In questo numero

ABBONAMENTO ANNUO L. 15.000 - SOSTENITORE L. 30.000

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato « Associazione FEDE E LUCE » Via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello, cognome, nome, indirizzo e codice postale.
Precisare, sul retro, che il versamento è per abbonamento a OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno VII - n. 3 - Luglio Agosto Settembre 1989

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e redazione: *Mariangela Bertolini, Nicole Schulthes - Natalia Livi*
Servizio abbonamenti: *Cristina Di Girardi*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 - Roma - Tel. 636106 - mercoledì - venerdì - sabato 9.30-12.30

Fotocomposizione: Videograf Roma
Stampa: Ugo Quintily - S.p.A. - Via Di Donna Olimpia, 9 - Roma

«Anche se non ho voce, anche se non sento...»

di Mariangela Bertolini

Le coincidenze non finiscono di stupirmi. Eravamo alle prese con gli articoli da presentare in questo numero dedicato alle persone che non sentono. Un giorno di agosto, ho trovato sul tavolo della redazione un libro dalla copertina verde e nera: « UNA GIORNATA CON ME — Vita di un insegnante sordo » di Renato Pigliacampo, edito dalla Claudiana di Torino. La lettera che lo accompagnava, chiedeva di presentarlo su Ombre e Luci.

L'ho letto d'un fiato. Avevo fra le mani una testimonianza scritta in prima persona da chi vive un'esperienza di cui quasi tutti noi, udenti, non abbiamo la più pallida idea.

Sono entrata con tutta me stessa in queste pagine che ci parlano in diretta di cosa significhi « non udire », vivere nel silenzio, essere privi di questo sommo bene che è la parola per ascoltare e comunicare con i nostri simili.

Mi sono lasciata afferrare dalle parole dello scrittore, uomo colto, sposato, con due figli. Ho cercato di immedesimarmi nel suo sforzo di aprire le finestre sulla sua vita sofferta, di lotta, di amore, di passione, di desiderio soprattutto di comunicare il suo messaggio: « Ho sempre lottato per una vita il più possibile normale ma, sul più bello di ogni fatto o al raggiungimento del traguardo, il Silenzio ha distrutto o distrugge, con la sua cruda presenza, le lotte portate avanti tenacemente ».

Ho finito la lettura del libro con la certezza che le sue parole dovevano prendere il posto delle mie. Lascio dunque a lui, con gratitudine, il compito di aiutarci a riflettere su questo prezioso bene di cui migliaia di persone sono prive e che non ci meravigliamo di possedere: l'udito.

Le poche frasi che proponiamo, spero daranno a molti il desiderio di saperne di più e soprattutto la consapevolezza che molto dipende da noi facilitare la comunicazione con loro ed esprimere con l'attenzione nei loro confronti la nostra solidarietà.

* * *

« Non aver chiara la situazione è spesso la tragedia del sordo. Quante volte mi son fatto dare del pazzo o del nevrotico reagendo a si-

tuazioni capite male e interpretate leggendo *sulle labbra altrui la terza parte delle parole necessarie per giudicare o per dare un parere! Eppure reagii con furia, rabbia incontrollata, sbraitando con tutte l'aria pompata dai polmoni. È difficile chetare il sordo arrabbiato: è una forza della natura scatenata dove ogni udente diviene un ostacolo da travolgere perché, appunto,* udente *e che non fa nulla per facilitare la comunicazione del sordo grave ».*

* * *

« La persona che ha la fortuna di udire non suppone il tour de force che la persona sorda profonda sostiene ogni giorno, in una società verbale come l'attuale ».

* * *

« Certo, con gesti specifici siamo in grado di far comprendere il significato di "ti voglio bene", oppure "ti amo". Di solito si procede così: si porta la mano destra all'altezza del cuore, a contatto dei pettorali: l'atteggiamento deve essere di remissività per l'altro o l'altra. Poi, a mano aperta, le dita allargate, si abbandona il contatto pettorale e si fa avanzare la mano verso la persona amata (tracciando un invisibile cerchio tra sè e l'altro/a). Tutta l'espressione mimica tende a far capire alla persona amata che le si dona la cosa più importante: il cuore, fulcro della vita.

Anche parecchi giovani udenti, con attitudine al mimo e alla curiosità culturale, scherzano tra di loro con simili gesti verso l'amica. Ma chi ha udito, chi ha comunicato gli affetti e le idee con le parole bisbigliate al lobo dell'orecchio della persona amata, si scoprirà mutilato nel manifestare i più segreti sentimenti dell'animo col gesto, che resta un ripiego della parola parlata, della poesia che è nella voce, quando pronuncia "ti amo" ».

* * *

« Luca insiste nel raccontarmi le ore antimeridiane passate all'asilo.

Ha una bella maestra. Ne è orgoglioso. Parla tra un boccone e l'altro e, mentre dice, china la testa per portare il cibo alla bocca: movimento che mi impedisce di leggergli le labbra e, quindi, di comprenderlo. Anzi, delle parole sono travisate. Ogni mio sforzo intuitivo per completarne il significato è vano. Luca, credendo che lo faccia apposta, si arrabbia gridando a squarciagola (così mi pare): "Papà, la maestra! la maestra!".

Con lo sguardo cerco aiuto in Delphine per saper ciò che dice il mio bambino. Ma ora non ci segue, impegnata com'è con le vivande sul fornello a gas...

"La maestra, la maestra!" insiste il piccolo; è lì lì per piangere e rimproverarmi col musetto corrucciato la mia incomprensione delle sue parole. Luca fa un ultimo sforzo tenace, ammirevole nella chiarezza sillabativa..., ma è inutile.

Perdona, bambino mio! Intende. Mi guarda a lungo in silenzio. Poi inizia a parlare con il fratellino in una lingua nota solo a loro. Sino a quel momento Marco aveva seguito la scena pensoso e perplesso, come se intuisse una minaccia incombente anche sul suo futuro.

Ora devo dire che l'esclusione toccatami con moglie e figli udenti non mi addolora in sè, mi prostra per l'incomodo che la sordità crea in seno alla famiglia. È un dispiacere mio! ».

Dialogo aperto

Associazione steineriana a Roma

La mamma di Oliviero, protagonista dell'articolo « Perceval » pubblicato su Ombre e Luci scorso ci chiede di pubblicare questa descrizione di una iniziativa alla quale partecipa con un gruppo di educatori e genitori.

Molte persone ignorano quale destino attenda un ragazzo portatore di handicap quando, terminata la Scuola dell'obbligo, si trovi di fronte alla vita.

Dopo l'esperienza dell'integrazione scolastica resta comunque il problema per i giovani di poter conseguire un ulteriore sviluppo personale con delle prospettive per il futuro.

In questi ultimi anni presso la Scuola Waldorf di Roma, alcuni ragazzi portatori di handicap hanno vissuto l'esperienza scolastica alla luce della pedagogia curativa fondata da Rudolf Steiner e, con l'ultimo anno scolastico, hanno completato il ciclo della Scuola dell'obbligo.

I risultati preziosi raggiunti nella loro crescita e nella loro formazione hanno spinto i genitori e quanti sono stati vicini all'esperienza stessa a dar vita ad un'iniziativa che garantisca ai ragazzi il proseguimento del lavoro nei modi e negli aspetti adatti alla loro età e che si rivolga anche ad altri ragazzi e ad altre famiglie con gli stessi problemi.

È nata così l'Associazione Loïc Francis-Lee per la Pedagogia Curativa e la Socioterapia Steineriana (via G. Carducci 10 - 00187 Roma) con lo scopo di permettere ai ragazzi adolescenti portatori di handicap il proseguimento della loro formazione umana e professionale secondo i principi educativi e terapeutici antroposofici.

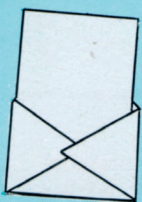
A tal fine, nel prossimo autunno, nei pressi di Capena (Roma) comincerà ad operare una prima Casa-laboratorio (Casa Loïc) che accoglierà in orario diurno i ragazzi interessati, offrendo loro la possibilità di realizzare un lavoro di formazione artigianale e culturale.

Questa prima casa baserà la propria attività artigianale sulla lavorazione della lana in ogni sua fase: lavaggio e tintura con colori vegetali, filatura a mano e tessitura, piantagione, raccolta e cura delle piante per la tintura e comprenderà inoltre tutte le altre attività (agricoltura biodinamica, preparazione dei pasti, ecc.) utili alla vita della Comunità e alla gestione della casa. L'insegnamento di materie culturali ed artistiche costituirà parte integrante delle attività formative e terapeutiche. Tali corsi saranno aperti anche a ragazzi non necessariamente portatori di handicap.

Questa iniziativa, così utile per la fascia di età dei ragazzi a cui si rivolge e così preziosa per il valore dei principi pedagogici e terapeutici su cui si fonda, ha bisogno per consolidarsi e per svilupparsi dell'apporto concreto e fattivo di un numero crescente di persone. Ciò anche in considerazione del fatto che, mentre in tutti i paesi europei i Centri che lavorano ormai da decenni con il metodo Rudolf Steiner sono largamente diffusi, riconosciuti e sovvenzionati dai rispettivi Stati, in Italia ancora non sono stati realizzati Centri che lavorino con tale indirizzo e, in questa fase, l'onere economico grava esclusivamente su iniziative private.

L'Associazione Loïc Francis-Lee con il prossimo autunno intende promuovere una serie di incontri culturali e di approfondimento della socioterapia steineriana, sia dal punto di vista teorico che pratico. È inoltre a disposizione per fornire tutte le informazioni richieste e per raccogliere donazioni e altre forme di aiuto.

L'Associazione
Loïc Francis-Lee

Le persone che si possono contattare, a Roma, sono:
Gabriella Cozzani, Presidente

Dialogo aperto

dell'Associazione, tel. 90.32.402;
Ingrid Hermanni, Terapista e socio fondatore, tel. 50.37.633;
Maria Grazia Crocini, Socio fondatore, tel. 50.37.633;
Rita Di Tanno, Socio fondatore, tel. 34.96.097;
Irene Ursic-Ruisi, Socio fondatore, tel. 54.24.866.

Spero e prego di non perdermi per strada

Ho consegnato alla Caritas Diocesana il questionario inserito nella rivista di Ombre e Luci, quale strumento per una rilevazione sistematica in tutta la Diocesi.

Molti sono purtroppo i pregiudizi sui disabili in genere, anche a livello ecclesiale. Ho spesso l'impressione che l'impegno profuso dalle varie associazioni di volontariato sia piuttosto un'esigenza delle singole persone alla ricerca di tacitare la propria coscienza, invece che di un cammino di solidarietà verso l'altro.

Come mi riesce difficile condividere la non ricerca della giustizia, quale primo corretto passo verso un'educazione alla carità, cui si sopperisce con azioni ininfluenti sul tessuto sociale.

Difficilmente si riesce a comprendere che in una famiglia al cui interno vive un handicappato, l'intervento deve comprendere tutto il nucleo familiare e non solo l'handicappato. Che l'handicappato non è un malato da curare tutta la vita, e che invece vuole giocare con gli altri, stare con gli altri, lavorare con gli altri.

Non è un cammino breve da percorrere quello della lotta ai pregiudizi. È senz'altro un cammino culturale, che richiede tempo, pazienza e perseveranza, e soprattutto fede.

Spero e prego di non perdermi per la strada, consapevole che oggi nessun altro, sul nostro territorio, sta percorrendo questo cammino.

Ho letto attentamente la rivista Ombre e Luci e la trovo molto interessante perché sa dare molti consigli utili alle famiglie, e indirettamente potrebbe sgombrare il campo da tanti pregiudizi. Mi impegno quindi fin d'ora a farne diffusione anche al di fuori del campo ecclesiale, perché credo, che il seme vada gettato non solo verso coloro che dicono di credere, ma anche verso coloro che pensano di non credere. Le allego un articoletto che scrissi oltre due anni fa per il settimanale diocesano. È in linea con lo spirito della vs. rivista.

Allego qui di seguito un elenco di famiglie con handicappati, che penso possano gradire la rivista.

Giancarlo Pertici

Il giorno della cresima di Luca

Sono Marcella, della Comunità di Maria Madre della Chiesa di Milano. Desidero raccontare la mia esperienza con Luca e la sua famiglia.

Esempio di un linguaggio a gesti, tratto da "La Settimana"

Dialogo aperto

Luca fa parte della nostra comunità e i suoi genitori desideravano che ricevesse la S. Cresima.

Ne abbiamo parlato nel gruppo e si è deciso di affidare a me la sua preparazione al Sacramento.

Ho così iniziato ad incontrarmi con lui regolarmente e mi sono accorta che Luca era cosciente che, se lo andavo a prendere, non era per una passeggiata o un gioco, ma per un cammino di catechesi; l'ho visto impegnato a colorare le immagini ingrandite dell'album di Jean Venier. Ho imparato inoltre a conoscerlo, a comprendere i suoi tempi ed i suoi ritmi e siamo andati sino alla fine.

Il giorno della S. Cresima, Luca è stato tranquillo e sereno per tutta la cerimonia e tutti gli altri ragazzi cresimandi insieme a lui hanno partecipato con affetto a questo momento.

Il papà e la mamma di Luca erano molto commossi e felici perché finalmente anche al loro figlio era stato possibile ricevere il dono di un sacramento e perché lo Spirito Santo è sceso non solo su Luca, ma su tutta la sua famiglia, che gli si è stretta vicino per festeggiarlo.

Per me è stata una grande gioia, e questa esperienza mi ha arricchita molto.

Marcella

Una rivista sensata e utile

Ho ricevuto la vostra lettera di presentazione della rivista e vi ringrazio. Attendo con ansia di ricevere qualche numero di Ombre e Luci. Ho già avuto modo, in passato, di sfogliare la vostra rivista grazie a un'amica e già allora l'avevo trovata interessante. Sono comunque interessata all'argomento handicap in quanto sto studiando per diventare insegnante di sostegno nelle scuole elementari e per la mia collaborazione con un gruppo parrocchiale di amici degli handicappati.

Ringrazio anticipatamente per avermi dato la possibilità di leggere una rivista sensata e utile!

Anna Borgio (Milano)

Come ascoltare veramente

di M.H. Mathieu

Negli Stati Uniti, uno studio sulla capacità di ascolto durante una conferenza, ha dimostrato che, abitualmente, ascoltiamo solo il 25% dei messaggi che ci sono indirizzati. Il che vuol dire che utilizziamo solo la metà di una sola orecchia! Questo mi fa pensare a quello che mi diceva un parroco: « Dobbiamo ripetere tre volte un annuncio se vogliamo essere pressappoco sicuri che tutti i presenti lo abbiano ascoltato ».
È forse a scuola che prendiamo questa brutta abitudine di udire senza ascoltare, di percepire senza capire, o, quel che è peggio, di sapere in anticipo ciò che non è ancora detto da chi si rivolge a noi?
Un'introspezione un po' dura... completata da un'inchiesta un po' fiduciosa ci porta ad enumerare le cause che ci impediscono un ascolto vero e sincero.

ASCOLTIAMO

Ascoltiamo ma intanto ruminiamo sul passato — la telefonata del figlio che ci ha fatto star male — oppure pensiamo al dopo: passiamo in rassegna le cose da fare durante il giorno.
Come non oscillare fra ciò che è stato ieri e ciò che sarà domani?

ASCOLTIAMO

Ascoltiamo, ma attraverso un'idea già fatta sulla persona che ci sta parlando. Tutto ciò che dice, allora, rischia di essere ricevuto in funzione dell'etichetta che le abbiamo messo addosso: è un borghese, è una progressista, ha idee belle e fatte, è limitato...
Come ascoltare la persona, non i suoi difetti, le sue qualità o l'idea che abbiamo di lei?

ASCOLTIAMO

Ascoltiamo, ma temendo subito ciò che ci verrà detto. Abbiamo paura di una richiesta di aiuto, di un appello e siamo già così sommersi di lavoro!
Come aprire il cuore totalmente, anche all'idea o a un S.O.S. che temiamo?

ASCOLTIAMO

Ascoltiamo, ma limitandoci strettamente alle parole pronunciate, senza ascoltare ciò che nasconde l'intonazione della voce, ciò che vela l'esitazione delle parole.
Come ascoltare non le parole, ma l'essere profondo che ci sta di fronte?

ASCOLTIAMO

Ascoltiamo o piuttosto ci guardiamo mentre ascoltiamo. Pensiamo all'effetto che facciamo, all'importanza di quella conversazione.
Come evitare il ripiegamento su di sé, lo sguardo riflesso che ci taglia fuori dall'altro?

ASCOLTIAMO

Ascoltiamo, ma in preda al nervosismo di tutta una giornata. Le migliori intenzioni non permettono di calmare un'impazienza fisica di cui siamo vittime. Tutto lo sforzo

allora tende a dissimulare l'irritazione o la tensione nervosa o la fatica.
Come fare per essere disponibili a ciò che l'altro aspetta?

ASCOLTIAMO

Ascoltiamo, ma con la paura di accostarci alla sofferenza di chi parla. Rifiutiamo inconsciamente di entrare in questa prova.
Come fare per essere compassionevole nel senso etimologico, cioè di accettare di soffrire con l'altro?

* * *

Ogni persona che incontriamo ha sete prima di tutto di qualcuno che gli presti attenzione, che la raggiunga nel suo essere profondo, in ciò che ha di unico e di eterno. Se ci sforziamo di metterci al suo posto, di identificarci con l'altro, solo allora possiamo cominciare ad ascoltarlo. Accogliere la persona, non l'idea che si ha di lei. Ascoltare fino in fondo, dimenticare le preoccupazioni e le fatiche. Trovare il tempo per pregare, per mettersi sotto la guida dello Spirito Santo, calmarsi, lasciar sgorgare quello che è nel profondo del nostro essere e renderci docili a Gesù che prega in noi.

Di fronte ad una persona con handicap, tutte le difficoltà di ascolto si accentuano: una può dire solo qualche parola essenziale: con prudenza bisogna completare; l'altro articola male; bisogna ricostruire la frase. Un'altra manifesta con il viso reazioni che ci fanno male; ancora di più bisogna andare oltre l'apparenza per raggiungerla in quello che ci vuol dire. Un'altra è chiusa nel suo silenzio, nella sua solitudine: bisogna indovinare e, a volte, esserle accanto e basta, presenti con tutte le forze di simpatia e di affetto che preparano la comunicazione senza parole. Perché anche quando le orecchie sentono, solo il cuore ascolta. *(O. et L. 45)*

TUTTO, TRANNE SENTIRE

Storia di Angelica

di Maria Monica Rossi

Quando 13 anni fa Angelica, al suo secondo giorno di vita, fu colpita da setticemia neonatale cytomegalovirus, i dottori del reparto pensavano che non avrebbe potuto superare la notte. La calma con cui abbiamo affrontato quei momenti fu dovuta proprio alla grazia di Dio e alla solidarietà di tutti i fratelli del nostro gruppo di preghiera che pregarono per una notte intera per la salvezza della bimba. Decidemmo di farla battezzare subito. Il sacramento le venne somministrato dall'infermiera dentro l'incubatrice del reparto neonatale di terapia intensiva.

Il giorno dopo, con grande gioia di tutti noi, la crisi acuta era superata e la bimba continuò a migliorare fino ad essere dimessa dopo venti giorni. Oggi è una ragazzina intelligente, simpatica, felice di vivere, anche se è rimasta sorda. Conduce una vita familiare normale e completa, ha stabilito con i fratelli maggiori (Veronica di 18 e Leonardo di 21 anni) un rapporto pieno di amore e di fiducia. I nostri figli infatti sono stati i primi e più importanti collaboratori, pazienti e soprattutto stimolanti nella lunga faticosa e a volte estenuante opera di rieducazione della parola fin dai primissimi anni di vita. Essi sono i suoi amici più cari, i suoi confidenti e compagni di gioco di sempre.

Di tutto questo ringraziamo il Signore

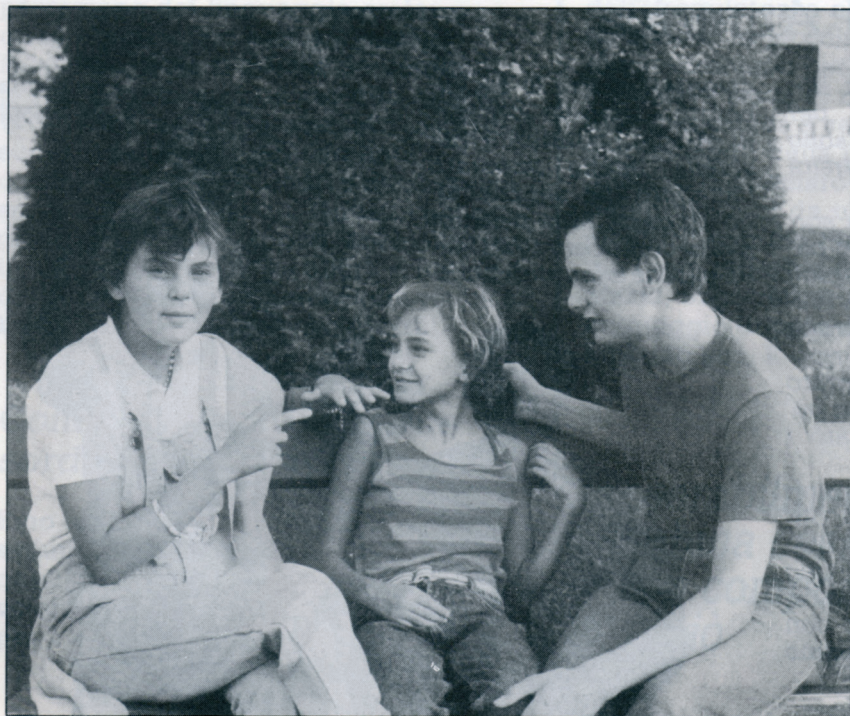
Angelica durante la cerimonia della promessa in un reparto scout

Col reparto scout, ha partecipato ai giochi, alle attività varie, ai campeggi

che ci ha consentito di affrontare volta per volta le varie difficoltà con serenità, e che ci conduce per mano in un cammino con momenti di buio e di luce, prendendo con calma decisioni importanti per la sua vita.

Una delle più importanti è stata senz'altro la scelta della scuola. Dopo vari tentativi tramite logopediste e centri specializzati di rieducazione, costosi e non sufficientemente efficaci, l'abbiamo iscritta (aveva 6 anni ormai) all'Istituto Gualandi, fondato apposta per i sordi, che le ha reso possibile un corso di studi regolare, altamente specializzato. Angelica ha frequentato la scuola con orario scolastico normale che le ha consentito di avere il tempo di svolgere una vita familiare e sociale come gli altri bambini. Mi sembra molto importante che i genitori siano ampiamente informati sulle possibilità scolastiche che esistono per i propri figli sordi per poi, in piena libertà, fare le scelte che ritengono migliori.

Frequentando questa scuola Angelica è diventata più tranquilla, si è sentita compresa, ha imparato a parlare, a comporre le prime frasi, a esprimere i suoi sentimenti e i suoi desideri, ha incominciato ad avere le prime amicizie al di là dell'ambito familiare. Dove la famiglia non poteva arrivare, la scuola ha provveduto a colmare le lacune anche dal punto di vista dell'educazione religiosa con un adeguato catechismo, cosicché la bimba ha potuto sviluppare un suo rapporto personale con il Signore veramente profondo e sentito. Ella ha ricevuto con piena consapevolezza sia l'Eucarestia a nove anni, sia, nello scorso maggio, la Cresima.

Successivamente, per migliorare l'inserimento tra i normoudenti, è stata accettata in parrocchia tra le coccinelle e insieme a loro ha partecipato ai giochi, alle attività varie e ai campeggi estivi. Tutto il gruppo si è arricchito ed è stato felice di questa esperienza, anche se passando di grado, Angelica ha deciso, con grande dispiacere di tutti, di interrompere le attività per un dislivello della comunicazione verbale che si era creato tra lei e le sue coetanee e che

Angelica con la sorella e il fratello

I suoi fratelli sono i suoi amici più cari, i suoi confidenti e compagni di gioco di sempre

non era ancora in grado di superare.

Anche le attività sportive (nuoto, sci) hanno avuto la loro parte nell'armonico sviluppo psicofisico di Angelica, rendendola sempre più sicura delle sue capacità. In particolare il nuoto è la sua passione, non c'è cosa che la renda più felice quanto un bel tuffo nell'acqua dove si trova veramente a suo agio.

Quando, in questi ultimi tempi anche in vista della fine della scuola dell'obbligo, cominciavano ad annunciarsi le prime apprensioni per il suo futuro nella scuola e nel lavoro, abbiamo avuto l'opportunità di conoscere una realtà molto stimolante ed impensata. Abbiamo partecipato al Congresso Internazionale dei Sordi « The Deaf Way » che si è tenuto a Washington dal 9 al 14 luglio scorso. Abbiamo potuto constatare quale sia il mondo dei sordi fuori dell'Italia, quante opportunità vi siano per essi, quale cambiamento di mentalità si è sviluppato negli Stati Uniti circa il rapporto udente-non udente, quale ricchezza di espressione artistica e culturale dei sordi si sia acquisita in varie parti del mondo.

Se interessa, si potrebbe organizzare un momento di approfondimento e di comunicazione di quanto abbiamo appreso, su queste pagine o in altra sede.

Ritengo che sia molto importante cambiare idea sull'« handicap » del sordc rispetto al mondo dei « normali ». Infatti i sordi americani proclamano una loro identità culturale con una loro lingua (l'ASL) con una loro storia che li rende assimilabili a un vero e proprio popolo di minoranza linguistica. Abbiamo potuto vedere in nostra figlia la gioia di identificarsi in una ricca moltitudine di persone del suo stesso stato (circa 7000 partecipanti di 76 paesi) la gioia di sentirsi completamente a suo agio e libera da quelle frustrazioni che sorgono inevitabilmente col mondo degli udenti.

Abbiamo riconosciuto che, come si leggeva sulle magliette in vendita al Congresso, « I sordi sono in grado di fare qualunque cosa, tranne... sentire ».

Da un tema di Angelica

Viaggio in America

Dopo il viaggio di Boston, siamo partiti per Washington dove ci sono tanti sordi dell'Università a Gallaudet.

Una signora negra sorda ha parlato con mia padre perché forse quando avrò 18 anni andrò a Washington all'Università « Gallaudet ».

Mio padre ha comprato il libro dei gesti. Io un po' ho imparato e copiato i gesti del libro...

Tutti i giorni i miei genitori sono andati alla riunione dei sordi, invece io e la mia sorella abbiamo giocato tra di noi. Un sordo arabo ha parlato con me e mia sorella e siamo diventati amici. Io ho imparato l'alfabeto dei sordi. Anche i genitori e mia sorella hanno imparato l'alfabeto dei sordi e un po' di gesti. Mi è piaciuto molto conoscere tanti sordi, perché sono simpatici.

La famiglia di Angelica

Storia di Nicoletta, raccontata dalla sua insegnante Amneris Bellucci

Dal silenzio alla comunicazione

È noto che gran parte dei ragazzi sordi conserva una certa percentuale di udito che, attraverso la rieducazione e l'uso dei moderni amplificatori, serve come importante complemento alla percezione dei linguaggio orale: questo purtroppo non è il caso di Nicoletta. Essa è affetta da sordità profonda senza alcun residuo uditivo; vive in un mondo di assoluto silenzio, silenzio profondo, difficilmente concepibile da noi udenti e dagli stessi sordi dotati di residui. Questi casi così gravi esistono purtroppo -anche se non in alta percentuale- ed allora si hanno a disposizione solo la percezione visiva e l'aiuto di apparecchi vibro-tattili.

Come Nicoletta divenne sorda profonda

Fino a due anni Nicoletta ebbe uno sviluppo normale in ogni settore. A quell'età, colta da febbre altissima e vomito, venne curata per sette giorni per « cistite ». Successivamente fu notato che la piccola presentava disturbi motori e venne ricoverata in una clinica pediatrica con diagnosi di « atassia acuta post infettiva ». Rimase in ospedale per 40 giorni durante i quali subì una notevole diminuzione di peso, cominciò a parlare sempre meno e smise completamente di camminare. La madre racconta che, in uno degli ultimi giorni di degenza, la bimba riprese a camminare da sola, rifiutandosi però di farlo alla presenza dei medici. Intanto il linguaggio regrediva lentamente fino alla scomparsa totale; così come, lentamente ma inesorabilmente, la bambina cessò di udire.
A partire da quel momento essa palesò un graduale processo di trasformazione nel comportamento: ciò è comprensibile. Nicoletta, che per due anni aveva parlato e udito, che aveva avuto un vissuto normale, ora era costretta a una vita di isolamento, di non realizzazione, di frustrazione. Fu quest'ultima a provocare una reazione aggressiva, che andava dall'irrequietezza alla distruttività, all'apatia; la piccola non mostrava alcun interesse per il suo ambiente, sembrava priva di qualsiasi reazione affettiva e dava a vedere di odiare tutti, a cominciare dalla madre. Bambina e genitori cominciarono le loro tristi peregrinazioni da uno specialista all'altro; ognuno faceva una diagnosi, ma l'una differiva dall'altra: cofosi, afasia, oligofrenia, perdita del linguaggio dovuta a fatti emozionali, autismo ecc. E ogni medico significava

Inesorabilmente la bambina cessò di udire e il suo comportamento cambiò

Il sordo profondo vive in un mondo di assoluto silenzio, difficilmente concepibile da noi udenti

un nuovo trauma che provocava nella bambina reazioni sempre piu violente. Finalmente l'illustre Prof. O. Tosti dell'Istituto Pendola di Siena, senza far diagnosi, suggerì quella che, a suo avviso, era l'unica strada da percorrere: far seguire Nicoletta da una logopedista che possibilmente avesse esperienza anche nel caso delle persone con difficoltà in generale. Cominciava a delinearsi cosi il nuovo profilo della bambina: quello di un soggetto colpito da sordità profonda acquisita, con conseguenti turbe relazionali.
Nicoletta non aveva ancora l'età per frequentare la scuola elementare per cui, inizialmente, il mio intervento si limitò ad alcuni consigli ai genitori: la bambina doveva essere trattata come se comprendesse il linguaggio verbale, evitando atteggiamenti iperprotettivi; doveva essere inviata alla scuola materna, vivere una vita normale sia in famiglia che in classe. Dopo alcuni mesi qualcosa cominciò a cambiare e in me si fece sempre più strada la conferma che si trattasse di sordità profonda.

Dal disegno alla parola

In quel periodo Nicoletta disegnava molto, a casa e a scuola; disegnava ciò che vedeva intorno a sè: scenette di vita familiare o racconti di gite; soprattutto l'attraeva il mondo degli animali. Fu quindi il disegno ad assumere l'importanza principale nella comunicazione, l'intermediario tra lei e me, e per molto tempo io sfruttai questo canale espressivo che lei amava. Insieme al disegno Nicoletta faceva volentieri i primi esercizi di pre-

grafismo e di preparazione al calcolo, ma, se si accorgeva che certe sollecitazioni avevano per scopo l'emissione vocale, si irrigidiva e ripiombava nel suo atteggiamento ostile e aggressivo.
A sei anni Nicoletta cominciò a frequentare la mia classe ortofonica composta da cinque bambini sordo-profondi; furono giorni e settimane difficili perchè, superata pian piano la diffidenza nei miei confronti, divenne terribilmente gelosa: nessun alunno doveva starmi vicino. Inoltre persisteva nel suo atteggiamento di rifiuto per qualsiasi esercitazione che avesse attinenza con la voce, anche se mascherata o indiretta. Era però indispensabile passare all'emissione sonora. Mi venne in aiuto (e quale aiuto!) il « Voice light » che la scuola acquistò dietro mia segnalazione. Gli altri bambini furono subito interessati ed entusiasti ed anche Nicoletta subì ad un certo

momento il « fascino » della luce che si accendeva.
Era evidente che dovevo arrivare ad avere l'attiva partecipazione della bambina, senza la quale non avrei raggiunto risultati positivi. Quale valore avrebbe avuto una vocale, una parola pronunziata solo per imposizione o « ubbidienza », se non rispondeva a una esigenza interiore? Dovevo quindi puntare sui reali interessi di Nicoletta, su ciò che la incuriosiva, perchè solo così avrei potuto canalizzare la sua attenzione per farle utilizzare il linguaggio come mezzo di conoscenza e di espressione.
Ho detto che Nicoletta amava molto disegnare ed era orgogliosa che le insegnanti del complesso venissero a complimentarsi con lei. In seguito vinse numerosi premi e concorsi. Ebbi allora una intuizione. Criticabile? Forse, ma in quel momento ero convinta che il fine giustificasse il mezzo. Erano ormai anni che cercavo di farle emettere un suono : e dirò che,

Per due anni aveva vissuto una vita normale; ora era costretta a una vita di isolamento di non realizzazione di frustrazione

scoraggiata stavo ancora una volta per arrendermi.
Una mattina la bambina disegnò un paesaggio nel cui centro troneggiava un bellissimo albero, che ella indicava insistentemente con un dito. Come al solito voleva attaccare il disegno alla parete ed io le feci capire che doveva ripetere « albero ». Solito atteggiamento di rifiuto, al quale seguì il mio diniego; vi furono alcuni minuti di schermaglia; finalmente prevalse in Nicoletta il desiderio di vedere appeso il suo capolavoro. A un certo momento tentò di emettere la « a »; in effetti fu solo l'atteggiamento della bocca per pronunciare la vocale, ma per me era tutto. Vinta dalla commozione strinsi a me la bambina fino a soffocarla. Solo chi sa che cosa significa soffrire, attendere di giorno in giorno uno spiraglio di speranza, può comprendere la mia gioia. Da quel momento ebbe inizio un nuovo periodo. Il comportamento di Nicoletta andò cambiando e ogni giorno un piccolo passo andava formando una nuova personalità, che palesava la disponibilità a vivere con gli altri e come gli altri compagni.

Non mostrava alcun interesse per il suo ambiente, sembrava priva di qualsiasi reazione affettiva e dava a vedere di odiare tutti a cominciare dalla madre

Il linguaggio è vibrazione ritmica

Come è giunta Nicoletta da quella prima « a » alla capacità di comprendere il linguaggio verbale e di comunicare oralmente?
Con molta cautela e con un'attenzione pedagogica individualizzata, iniziai gli interventi necessari per produrre la parola articolata, supplendo con la vista e il tatto la mancanza del mezzo di acquisizione per via acustica.
Annettei anche molta importanza a certe modalità ritmiche che consistevano inizialmente nel far percepire a Nicoletta l'esistenza di vibrazioni tramite il contatto corporeo con strumenti e oggetti vari. Il movimento era vibrazione, la vibrazione era ritmo, con l'alternanza delle pause. Anche il linguaggio è vibrazione ritmica, e Nicoletta, quasi senza rendersene conto, si sedeva, attratta, su di un cubo vibratorio da me ideato che le faceva « sentire » il linguaggio.
Per poter disporre sempre dell'interesse della bambina, mi adeguavo alla realtà circostante che sollecitava in lei e negli altri i vissuti più comuni che Nicoletta disegnava spontaneamente. Sotto il disegno scrivevo la parola preceduta dal soggetto. La bambina ricopiava come aveva fatto fin dai primi giorni di scuola, ma sopratutto incominciava ad osservare le mie labbra e ad avvertire col tatto ora un soffio, ora una piccola esplosione, ora certe vibrazioni fonematiche che indubbiamente le

La bambina doveva essere trattata come se comprendesse il linguaggio normale, evitando atteggiamenti iperprotettivi.

Foto R. Guglielmin

rievocavano le prime piacevoli esperienze vibratorie: era l'inizio della lettura labiale.
Seguì un periodo di attesa — necessaria perché Nicoletta esercitasse la sua attenzione visiva e imitativa — prima che cominciassero ad apparire espressioni orali. Non mi importava, a quel momento, che la dizione fosse inesatta perché era pressante il mantenimento della spontaneità del linguaggio; mortificare Nicoletta battendo e ribattendo per una giusta pronuncia avrebbe potuto farla ripiombare in quel silenzio e in quella mutolezza psichica molto più grave di quella derivante dalla mancanza di udito.
In questo delicato periodo mi avvalsi della collaborazione costante della madre, perché continuasse l'opera tesa a far prendere coscienza alla bambina della importanza del linguaggio come mezzo di comunicazione, e a farle regolare la voce in modo naturale rapportandola alle semplici azioni della giornata, nelle circostanze in cui

sentiva il bisogno e il desiderio di esprimersi.
Il programma che si svolgeva in classe era quello normale di ogni prima classe di udenti, il metodo era quello globale applicato sia alla scrittura che al linguaggio orale. Inoltre l'esperienza mi andava dimostrando che la lettura e la scrittura hanno per il bambino affetto da sordità profonda grave un valore predominante (per dirla col Cardano il sordo parla scrivendo e ascolta leggendo). Infatti per il non udente lettura e scrittura sono il supporto su cui si articola la struttura del linguaggio verbale, per fargli raggiungere competenze linguistiche e competenze prattognosiche (1).Il bambino sordo in questa fase arricchisce e differenzia il lessico, procede gradatamente nell'organizzazione della frase e utilizza il linguaggio scritto come « strumento di mediazione » per l'acquisizione di quello orale, di usi cognitivi e comunicativi.
Mi rendo conto che queste cose si fa presto a dirle, ma qui è proprio il caso di affermare che tra il dire e il fare c' è di mezzo un mare di problemi, di

Rifiutava qualsiasi esercitazione che avesse attinenza con la voce, anche se mascherata o indiretta...

tentativi, d'inventiva anche, di studio continuo, perché la difficoltà più forte non è data dal riuscire a far pronunciare al sordo il fonema, visto che questo s'imposta e si realizza attraverso una tecnica precisa; il problema è fargli organizzare frasi in un coordinamento logico-semantico; lavoro questo che si attua durante la scuola dell'obbligo e richiede tempi di realizzazione variabili da soggetto a soggetto.

Inserimento progressivo in una classe normale

Per Nicoletta restava ancora un altro problema: l'inserimento in una classe di udenti. Affrontammo la questione all'inizio del secondo anno scolastico e molte furono le domande che rivolgevo a me stessa. Come avrebbe reagito Nicoletta? Sarebbe bastato il mio apporto specialistico anche se giornaliero? Il problema venne ampiamente dibattuto alla presenza della madre e successivamente in una riunione di genitori e insegnanti.
L'unica a non avere esitazioni era la madre la quale, ritenendo prematuro il totale inserimento della figlia, accettava come positivo quello parziale. La sua esperienza infatti, arricchita dai tanti momenti che la bambina viveva in famiglia, le aveva fatto capire che si verificavano ancora frequenti equivoci sulla semantica del linguaggio e che l'inserimento totale sarebbe stato pura demagogia, con grave danno della bambina stessa. Insisteva la Signora Magda: « È demagogia voler mandare Nicoletta

Ogni giorno un piccolo passo andava formando una nuova personalità che palesava la disponibilità a vivere con gli altri e come gli altri compagni

nella classe degli udenti, perché non è preparata e forse ripiomberebbe in un atteggiamento di negativismo. Ritengo assurdo e dannoso questo tipo di inserimento che fa leva sull'amore per i nostri figli sostenendo che sono come gli altri e ingannandoci promuovendoli indiscriminatamente da una classe all'altra. »
Decidemmo così di far frequentare a Nicoletta la classe ortofonica e inserirla parzialmente nella classe parallela degli udenti diretta dalla Signora Graziani. Il lavoro si svolse in perfetta armonia così da non creare nella bambina confusione e difficoltà di apprendimento, discutendo fra noi per chiarire dubbi e perplessità e magari sdrammatizzando determinate situazioni. Nicoletta con serenità ed entusiasmo si recava dai compagni udenti e lavorava con loro. La collega Graziani lasciò la scuola, ma l'inserimento parziale continuò fino alla 5ª elementare con la collega Brunetti. In quell'anno Nicoletta svolse completamente il programma di aritmetica e geometria, storia, geografia e scienze e la collega ripeteva spesso: « Io non mi accorgo affatto di avere una bambina sorda, la tratto come le altre, la seguo come le altre, ovviamente lavoro molto alla lavagna in modo che la bambina possa supplire con la vista alla mancanza di udito. È simpatica, allegra, intelligente e tutti la vorrebbero vicina di banco. Fu in questo periodo che Nicoletta cominciò a frequentare nel pomeriggio il Centro Riabilitativo « Medaglia Miracolosa » di Viciomaggio. Credo che si possa affermare che da qui è venuto un validissimo, insostituibile contributo in mancanza del quale non saremmo giunti al traguardo attuale. Eravamo ormai arrivati alla soglia della Scuola Media con i giudizi positivi di due colleghe del plesso di Porta Bluia che confermavano la validità dell'inserimento parziale. Questo rende inutile affrontare in particolare il problema della socializzazione di Nicoletta in quanto tutta la nostra azione, diretta a dare alla bambina i mezzi di comunicazione non perse mai di vista lo scopo finale: parlare con gli altri, vivere con gli altri, senza limiti.

All'Istituto d'Arte

Nicoletta fu poi iscritta alla Scuola media di Badia al Pino, dove ebbe la fortuna di trovare insegnanti disponibili con i quali attuammo una

Foto Guenda

Senza la partecipazione della bambina non avrei avuto risultati

sincera ed entusiastica collaborazione, spinti anche dal fatto che la bambina dimostrava volontà e intelligenza; Nicoletta viveva con naturalezza la sua diversità in un gruppo che l'aveva accettata.
Contemporaneamente all'inserimento nella scuola di tutti Nicoletta continuava la frequenza al Centro Riabilitativo di Viciomaggio avendo così la possibilità di colmare lo svantaggio che la separava dagli altri. Terminate le Scuole Medie Nicoletta venne iscritta all'Istituto d'Arte e regolarmente promossa di anno in anno fino al conseguimento della maturità che ottenne con 50/60.
Questi risultati scolastici sarebbero forse poca cosa se ad essi non facesse riscontro la maturità di Nicoletta: chiunque può constatare la sua serenità, il suo equilibrio nell'accettare l'handicap, il suo vivere con gli altri e come gli altri della sua età, felice con il « suo Marcello » con il quale condivide l'amore per la natura, per gli animali ed una concezione « pulita » della vita.

Come riconoscere la sordità infantile

Come si può capire se un bambino è sordo? Bisogna stare molto attenti.

Per qualcuno può essere un fatto improvviso dopo una grave malattia. Ma se il bambino, entro gli uno o due anni di vita, dopo aver « ciangottato » e perfino pronunciato qualche parola, sembra non progredire più e anzi smette anche i ciangottii, allora bisogna preoccuparsi. Il carattere può diventare più difficile e il bambino può mostrarsi violento e molto instabile.

È più delicato riconoscere la sordità di un lattante. Ne sono segni, la sua mancanza di interesse a quel che accade intorno a lui, in particolare la mancanza di reazione alle voci familiari, specialmente della madre, e ai rumori abituali, di cucina, di biberon...

L'assenza di reazione può segnalare una sordità profonda; la reazione ai soli suoni forti, una semi-sordità. Il bambino può anche avere difficoltà ad acquistare una pronuncia corretta delle parole, ma ciò è più difficile da scoprire. Il deficit auditivo del bambino, che sente poco, rischia di apparire solo al momento della scolarizzazione; prima che vada a scuola, si pensa che sia sognatore o pigro...

A tavola con una persona sorda

di Michel e Laure Morice

Michel e Laure sono sposati da tre anni e hanno un bambino di due anni. Michel non sente, ma legge perfettamente sulle labbra. Laure e Michel ci comunicano qui le difficoltà che possono sorgere durante un pranzo e suggeriscono alcune soluzioni... Questo scritto è di Laure, ma esprime il desiderio di entrambi.

Quando siamo invitati tutti e due domando di mettere Michel a questo o a quel posto. Ciò cambia spesso i progetti della padrona di casa, ma se all'inizio questa domanda mi metteva terribilmente in imbarazzo ora la faccio facilmente e naturalmente. Del resto i nostri ospiti vi rispondono sempre con molta gentilezza.

Resta poi il problema più grosso: Michel deve poter capire veramente la conversazione e parteciparvi.

I maggiori scogli da evitare

Perché Michel possa « afferrare » ciò che viene detto è inutile articolare le parole in modo esasperato. Basta guardarlo in viso, parlare lentamente e con tranquillità.

Per quanto riguarda i soggetti di cui si parla, dobbiamo prepararci a una vera e propria conversione.

Ecco i maggiori « scogli » da evitare.

Qualcuno monopolizza l'interesse durante tutto il pasto. A poco a poco Michel non segue più la conversazione, la stessa cosa accade agli altri e ognuno si mette a pensare per conto suo.

Si raccontano fatti un po' insignificanti, si critica facilmente il prossimo. Quando si sta bene attenti nel riferire a qualcuno la conversazione ci si rende conto con facilità di quanto essa possa essere poco interessante e poco caritatevole. La presenza di Michel può aiutarci a selezionare i soggetti che meritano attenzione e ad elevare il livello della conversazione.

Tutti parlano contemporaneamente. Per me è allora impossibile « riassumere » l'essenziale per Michel; d'altra parte lui si stanca presto di ciò che percepisce come frastuono. Le riunioni di famiglia o i ricevimenti affollati possono rappresentare per lui una vera fatica se viene a trovarsi a un tavolo dove ognuno cerca di far valere la propria storia, e quando se ne va è tutto rattristato. Ecco perché non invitiamo mai a pranzo o a cena un gran numero di persone e perché ci sforziamo di ottenere che non ci siano mai parecchie conversazioni alla volta.

Michel e Laure a tavola in occasione di una festa di compleanno

Questo dipende da ognuno di noi

Quando Michel segue la conversazione il suo pasto procede a rilento: non può guardare una persona e il proprio piatto nello stesso momento. Ogni tanto è perciò necessario fare una pausa e permettergli di inghiottire un boccone.

Per finire non basta che Michel segua il filo della conversazione, ma è necessario che lui pure possa esprimersi. Prima di parlare egli osserva sempre se non sta per troncare il discorso di qualcuno e quando siamo troppo numerosi rinuncia spesso a parlare per timore che la sua voce non porti un contributo sufficiente e che lui stesso possa non essere capito. Deve essere uno dei commensali ad aiutarlo facendogli domande su temi a lui noti: i movimenti di cui facciamo parte, il suo punto di vista su uno dei paesi che ha visitato, le sue opinioni su un dato avvenimento, le ultime partite di tennis o di rugby, le attuali ricerche nel campo della geologia...

Ricordo di aver letto un articolo intitolato « Il pasto, un lavoro forzato oppure una festa ». Dipende da ciascuno di noi perché esso sia una festa.

(O. et. L. 85)

Che fare nel dubbio di sordità infantile

Se si ha un dubbio un otorinolaringoiatra confermerà o escluderà i sospetti di sordità che i genitori hanno per il comportamento del bambino. Se la sordità è confermata, conviene consultare al più presto uno specialista in audiologia (il solo in grado di fare una diagnosi precisa sull'ampiezza e la causa della sordità).
L'ideale sarebbe poter portare il bambino a un'apposita clinica universitaria, dove un'équipe di specialisti può fare una diagnosi completa. Si dovranno poi individuare le soluzioni educative migliori, nonché gli istituti appropriati senza perdere tempo prezioso.

Disattenzione uditiva

Appena si riscontra nel bambino una disattenzione uditiva, si deve consultare uno specialista. La verifica deve avvenire il più presto possibile.

I genitori di Michel scrivono

In famiglia, quando Michel ha smesso di udire, ci siamo sforzati di parlare articolando meglio ogni parola. Abbiamo constatato allora che il fratellino imitava con naturalezza il nostro modo di esprimerci: le sue prime parole furono automaticamente articolate secondo questo metodo.

C'è un certo numero di dettagli che aiutano Michel a seguire la conversazione e a parteciparvi. Egli deve poter vedere i visi e le labbra dei commensali. La stanza deve essere perciò bene illuminata. Michel si mette con la schiena rivolta alla finestra o alla luce (se l'illuminazione è elettrica) per vedere bene i visi in piena luce. Inoltre scegliamo di preferenza un tavolo rotondo oppure ovale.

All'inizio del pasto abbiamo smesso di recitare il « Benedicite » al quale Michel non poteva partecipare; ora diciamo il « Padre nostro ».

Jean e Paulette Morice

Come parlare a

Non dimenticate: il sordo non vi sente e non si sente

Il sordo si trova facilmente isolato tra gli udenti e troppo spesso ha l'impressione di essere « rifiutato ».

Pensateci se lo incontrate e dedicategli un po' d'attenzione. Fate in modo che prenda parte alla vita informandolo su ciò che avviene e si dice attorno.

In particolare, non dimenticate i seguenti semplici consigli.

* * *

1) Molti sordi vi comprendono leggendo sulle vostre labbra.

— In una riunione, una conferenza, ecc. fate che il sordo sia ben piazzato. In classe il bambino sordo, o che non sente bene, deve essere messo nelle prime file.

— Articolate bene le parole, senza esagerare, senza gridare. Parlate più lentamente.

* * *

2) Un sordo protesizzato non è « come » un udente.

— La protesi acustica non fa miracoli. La com-

Prima di parlare, attirate con delicatezza l'attenzione della persona.

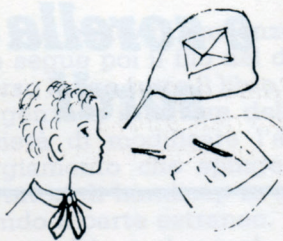
Non parlate mai da un'altra stanza.

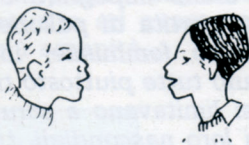
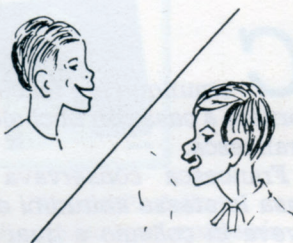
Se mentre parlate fumate, mangiate, camminate, tenete una mano davanti alla bocca, le vostre parole saranno difficilmente capite.

Quando una persona è stanca o ammalata, ha più difficoltà a capire.

Badate che la luce non abbagli la persona a cui parlate. Non mettetevi controluce.

una persona sorda

Se l'interlocutore mostra difficoltà a capirvi, modificate la frase piuttosto che ripetere a non finire la parola che non capisce, oppure scrivete la frase.

Attenuate i rumori di fondo quando parlate: spegnete radio e televisione.

Mettetevi alla altezza della persona cui parlate. Articolate: parlate a un'andatura regolare, senza fermarvi dopo ogni parola.

Parlate a un tono normale, senza gridare. Quando si grida il volto ha un'espressione aggressiva e sembra che si facciano smorfie.

E ricordate che mani, viso, occhi, possono « parlare » anch'essi. Il vostro interlocutore sarà contento che accompagniate la parola con gesti (ma non troppi!).

prensione del linguaggio esige una lunga e difficile rieducazione.

La protesi aiuta il sordo fornendogli dei buoni « riferimenti », ma la lettura labiale resta sempre un complemento necessario.

* * *

3) Seguire una conversazione per il sordo rappresenta sempre un grosso sforzo.

— Inquadrate brevemente l'oggetto del discorso per orientare il vostro interlocutore; per esempio: « domani », « il tuo bambino », « le vacanze », « il lavoro », « lo sport », ecc.

— Un sordo segue difficilmente una conversazione di gruppo senza interprete. Si stanca facilmente.

* * *

4) Spesso il sordo manca di vocabolario, non conosce tutti i modi di dire, non riconosce tutte le parole.

— Usate frasi brevi, corrette, semplici e possibilmente in forma diretta.

— Non parlate in modo confuso o in dialetto.

Ho fratello e sorella sordi

Mi avete chiesto di scrivere un episodio della mia fanciullezza vissuto con i miei due fratelli non udenti. Mi spiace, non sono riuscita a farlo; eccovi, comunque qualche pensiero... è sempre qualcosa che ho vissuto intensamente e mi è piaciuto trasmetterlo. Gli anni della mia infanzia sono stati i più belli, come sorella, come figlia e come bambina.

Ho un fratello e una sorella, Michele e Francesca, che non sentono; ambedue diplomati in ragioneria, lavorano, sono sposati e hanno tre bimbe: Giovanna e Giuseppina sono le piccole di Michele, Liliana è di Francesca.

Ricordo spesso quando eravamo bambini: cinque pesti che inventavano giochi in casa, tra i quali quello della famiglia: Michele ed io eravamo i capofamiglia; oppure il gioco del castello magico che costruivamo con coperte e servendoci di letti, sedie e ogni sorta di oggetti.

Ricordo ancora, ma con amarezza, le volte in cui accompagnavo mio padre a Molfetta, dove c'è un istituto, l'Apicella, che, a quei tempi, era riservato ai non udenti. In principio ci recavamo tutti, solo in visita, la domenica; poi ci permisero di portare a casa i miei fratelli per il fine settimana. Dunque il sabato, dopo la scuola, mio padre ed io partivamo e giunti all'Apicella, sentivo un gran peso sul cuore perché sapevo che mio padre mi avrebbe mandata in avanguardia a cercare i miei fratelli. Nella corsia maschile tutti i ragazzini mi circondavano e mi osservavano: mi ritenevo fortunata se erano impegnati a fare una partita di pallone. Nel reparto femminile, invece, erano tutte piuttosto timide e si limitavano a scrutarmi dai loro nascondigli, tranne qualcuna che sembrava più decisa a conoscermi.

Comunque ero felice di tornare a casa con Michele e Francesca.

Francesca conservava a casa le stesse abitudini che aveva in collegio e guai se Cristina, l'altra sorella o io, toccavamo qualcosa di suo. Spesso si innervosiva, più lei di Michele, il qule, al contrario, era un bonaccione. Francesca ci domandava il perché della sua sordità e così ci ritrovavamo a spiegarle l'assurdità — tuttora un mistero — che i medici avevano raccontato ai miei genitori. Perché lei sì e noi no?

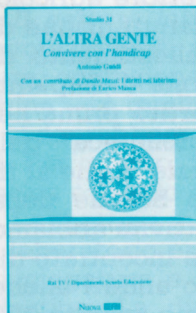
Pur essendo più grande di me, quando non era in istituto, era la più viziata, anche da noi sorelline più piccole che pure ci spazientivamo quando c'era da spiegarle ciò che gli altri dicevano e soprattutto quello che veniva detto alla televisione. Ora penso a quei momenti con molta nostalgia e se potessi far girare il tempo all'indietro, tornerei a quegli anni per non rifare gli stessi errori.

Le mie nipotine, che hanno entrambi i genitori non udenti, sono anch'esse portatrici di questo handicap. Giuseppina sente un po'. Oggi i miei fratelli sanno che hanno un 25% di probabilità di avere figli udenti, ma Francesca si è fermata a Liliana!

Sono delle bambine meravigliose, belle, intelligenti. L'équipe che le segue dice che potrebbero fare progressi anche grazie ai nuovi mezzi che esistono, progressi non nel senso dell'udito, ma nella comunicazione con gli altri; tutto dipende da noi, parenti, amici, conoscenti, dalla gente...

Sono sicura che oggi e ancora meglio nel futuro, non sentirò più maltrattare persone come i miei fratelli nell'ambiente di lavoro solo perché non ci sentono ed è difficile capirli; né sentirò bambini ignari chiedere: « Sono stranieri? parlano tedesco? ma sono anche muti?... »

Nicoletta Amato

LIBRI

Antonio Guidi - L'altra gente. Convivere con l'handicap - Con un contributo di Danilo Massi: I diritti nel labirinto
Ed. Nuova ERI

È un'opera di riflessione lucida e stimolante sulla persona portatrice di handicap e di informazione su associazioni, gruppi e periodici che se ne occupano; è inoltre una guida aggiornata della legislazione nazionale e regionale su questa particolare fascia di cittadini. Antonio Guidi, neuropsichiatra, è un osservatore privilegiato: per dieci anni ha diretto un centro pubblico di riabilitazione nella Regione Marche; oggi è consulente del Ministero della Sanità e della RAI. Egli fa una valutazione dei passi enormi e positivi che sono stati compiuti negli ultimi decenni e di quanto cammino resta ancora da fare. La sua non è soltanto una verifica, ma è una denuncia delle frequenti ambiguità della situazione attuale e una proposta realistica ed originale di possibili vie di uscita.

Il suo punto di partenza, che segue poi il filo del discorso lungo tutto il libro, è l'urgenza e il dovere della società di modificare l'atteggiamento che spinge i portatori di handicap in un mondo a parte estraneo.

In realtà quel mondo è parte integrante del mondo in cui viviamo e tanto più esso sarà consapevolmente accettato e compreso tanto più, nel concreto, sarà possibile per gli operatori di migliorare le condizioni di coloro che hanno lo stesso diritto di tutti gli altri a vivere con dignità, a potenziare le proprie capacità e soprattutto ad avere sempre più serenità.

Ch. Dravet/P. Jallon - Il bambino con epilessia
Ed. Borla

Questo libro è destinato non solo ai giovani epilettici e alle loro famiglie, ma anche al personale educativo, agli infermieri, ai servizi sociali e a quanti quotidianamente si interrogano sui modi e sulle possibilità di aiutare i piccoli malati a superare la malattia. L'epilessia, per le sue radici storiche, è legata all'idea di una malattia incurabile o che almeno necessita di una terapia a vita. In realtà le epilessie nella maggioranza dei casi sono curabili. Non esiste « una epilessia » ma « delle epilessie »; molte si risolveranno spontaneamente, per altre sarà necessaria una terapia adatta al caso, per altre ancora sarà comunque possibile ottenere rilevanti miglioramenti della qualità della vita del bambino.

Il libro si divide in tre parti: nella prima gli autori ci danno nozioni generali riguardo alla malattia e al meccanismo delle crisi epilettiche. Nella seconda se ne analizzano gli aspetti clinici a seconda dell'età del bambino e si parla dell'importanza della diagnosi e della terapia. Nella terza si approfondiscono gli aspetti psicologici e sociali e si dimostra che la maggioranza dei casi di epilessia non ha niente a che vedere con debolezza né con malattia mentale.

Il libro termina con un capitolo a cura del prof. Raffaele Canger riguardante la legislazione italiana nel campo dell'epilessia e risponde a quesiti come l'orientamento professionale, la scelta del lavoro, la pensione di inabilità ed altri.

Non si può concludere senza rilevare il rigore professionale degli autori e l'amore consapevole e intelligente che dimostrano di sentire per i bambini e i loro problemi. **N.L.**

Nascita e organizzazione di una cooperativa di solidarietà sociale

Cooperativa Spazio aperto

A cura di Luisa Brambilla e Annamaria De Rino

Lavorare non è solo un mezzo per guadagnarsi da vivere. È anche un modo per mettere alla prova le proprie capacità e per far nascere nuovi rapporti umani. Ne sono profondamente convinti coloro che hanno dato vita alla Cooperativa « SPAZIO APERTO », nata cinque anni fa a Milano con lo scopo di facilitare l'inserimento nella vita attiva e lavorativa di persone con carenze psico-fisiche.

Trenta persone — dieci genitori di ragazzi che frequentano l'ANFFAS, dieci dipendenti e dieci amici volontari — hanno costituito il primo nucleo della Cooperativa che, figlia dunque dell'ANFFAS, ha avuto dall'Associazione stessa tutti gli aiuti possibili per consolidarsi.

I soci si sono suddivisi fin dal principio in quattro gruppi di lavoro: *settore agricolo, laboratorio, settore pulizie, supporto al disabile nella scuola.* Ogni gruppo, nel suo campo, deve mantenere la stessa direttiva: individuare e percorrere le strade che facilitino lo sviluppo delle capacità di ognuno, l'integrazione nella scuola e soprattutto nel lavoro.

Sono Francesco Alemanno, presidente in carica di « Spazio Aperto » e Vittorio Paoli, socio consigliere, a parlarci dei risultati ottenuti dalla Cooperativa e delle difficoltà che ogni giorno è chiamata a fronteggiare.

Dice Francesco: « Il *settore agricolo*, che si interessa della manutenzione di parchi e giardini, dell'allestimento di terrazze, della installazione di impianti di irrigazione, ecc., è partito prima nei campi della "Cascina Biblioteca" dell'ANFFAS di Milano, grazie anche al finanziamento del Fondo Sociale della CEE. Prima di iniziare l'attività abbiamo fatto analisi di mercato e incontrato direttori di azienda; siamo andati anche di porta in porta. Abbiamo spedito 300 lettere e ricevuto due risposte. Abbiamo cominciato quindi con due clienti: uno ci ha dato lavoro per brevissimoo tempo; l'altro ce ne dà ancora ».

« Un tecnico e due ragazzi con handicap sono ora regolarmente assunti; lavorano con noi altri quindici ragazzi dell'ANFFAS, capaci di svolgere in questo ambito qualche attività in completa autonomia. Naturalmente il lavoro viene impostato da periti o laureati in agraria, retribuiti in ragione delle loro prestazio-

ni. Finanziariamente, il gruppo va bene e con le sue entrate sostiene anche gli altri. È in migliore salute forse perché le persone che erano impegnate all'inizio sono rimaste e, regolarmente, si incontrano per studiare e riflettere sull'andamento della loro attività ».

Il settore laboratorio — che esegue lavorazione di assemblaggio, imbustatura, confezionamenti a mano e a macchina — è quello dove si desidererebbe e si dovrebbero poter inserire più ragazzi. Per questo, fra i gruppi della cooperativa è quello di più difficile gestione.

La mattina in cui lo abbiamo visitato, il laboratorio era occupato in un lavoro di piegatura e foratura di sacchetti di plastica. La ditta committente aveva fornito la macchina per forare i sacchetti e per farvi infilare un cordone che, fissato con un nodo, ne diveniva il manico. I ragazzi e le ragazze lavoravano contenti, soddisfatti di farsi vedere all'opera.

« A volte — dice Vittorio — se il lavoro dura una giornata, i ragazzi non hanno quasi il tempo per prendere il ritmo necessario; altre volte, invece, se lo stesso tipo di attività si trascina troppo a lungo, si annoiano un po'. Di solito,

però, lavorano con impegno, mettendo a profitto le loro capacità ». Crediamo che questo sia un compenso non da poco per le fatiche e le preoccupazioni di chi ha scelto di impegnarsi in un'attività che ha per obiettivo la promozione umana.

« Prima di dare inizio all'attività con i ragazzi » — ricorda ancora Vittorio — i soci del settore hanno lavorato da soli, in un paio di locali messi a disposizione dall'ANFFAS. Sempre con il sistema "porta a porta", sono stati in contatto con ditte produttrici di giocattoli, con ditte cartotecniche e farmaceutiche. A lavoro avviato sono stati impiegati dieci ragazzi, ben presto aumentati di numero perché il lavoro non mancava. Ci si è quindi trasferiti in una sede più ampia, quella attuale, vicina alla metropolitana, comoda anche per chi arriva da fuori, in quanto poco distante dall'autostrada, con vantaggio per le ditte che commissionano i lavori ».

Una difficoltà costante nella vita del laboratorio sta nell'impossibilità di mantenere, con le sole forze dei ragazzi, un ritmo di lavoro tale da consentire un reale profitto e dalla conseguente ne-

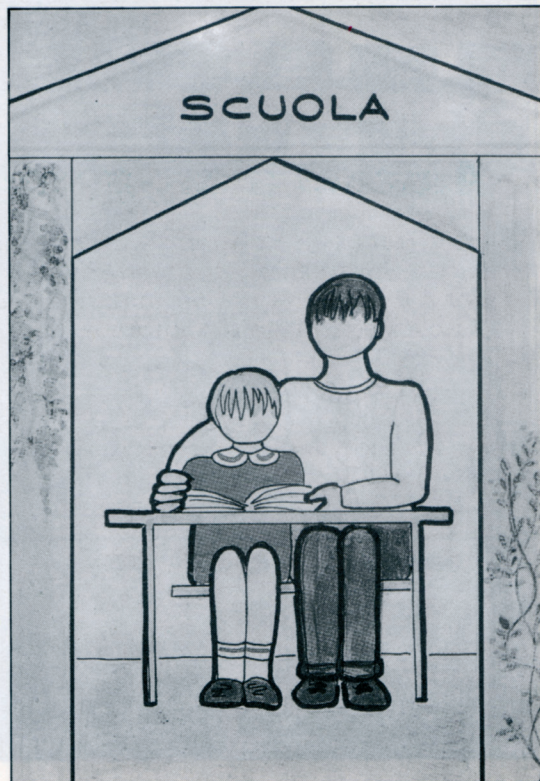
cessità di avere a disposizione le forze di un volontariato non sempre presente e non sempre sufficiente. Una ulteriore difficoltà, meno prevedibile e più grave nelle sue conseguenze, ha ostacolato di recente l'attività del laboratorio. « Siamo stati costretti » — dice Vittorio — « a rimandare a casa trenta ragazzi che partecipavano all'attività del laboratorio ricevendo una paga simbolica perché, per legge, non possono essere occupate persone non regolarmente assunte. Abbiamo potuto tenere soltanto i dieci ragazzi ai quali il comune di Milano aveva assegnato una borsa di lavoro, in attesa di assunzione: questi ragazzi lavorano, affiancati da tre dipendenti, sette ore al giorno. Tra i trenta esclusi, ve ne sono diversi ai quali la borsa non viene e non verrà accordata, perché appare molto problematico il loro inserimento in un posto di lavoro regolare. Solo in un secondo momento si è aperta una seconda possibilità: l'inserimento nel laboratorio, senza retribuzione, con lo scopo della formazione e della riabilitazione, e l'obbligo del pagamento solo dell'assicurazione. In questo modo i ragazzi hanno cominciato a ritornare in laboratorio ».

Nel *settore pulizie* lavorano due ragazzi portatori di handicap e altre sette-otto persone, tra le quali alcune con problemi di disadattamento. Il settore funziona ed è anche in pareggio economico, ma i ragazzi con handicap stentano a sentirlo come un vero lavoro: « sono meno stimolati che negli altri ambiti, come se giudicassero questa attività poco lavorativa e troppo "casalinga". In questo senso, tutto considerato, conclude Vittorio, per la nostra esperienza, possiamo dire che il settore agricolo è forse il più adatto alle esigenze e alle aspettative dei ragazzi, anche dei più gravi ».

Il settore *supporto al disabile* nasce con lo scopo di offrire alle scuole un aiuto per i ragazzi con difficoltà psichiche e fisiche in tutto ciò che riguarda le loro necessità durante le ore scolastiche; un aiuto molto elastico, che può comprendere anche il sostegno nello studio.

Sappiamo che viene fornita anche un'assistenza domiciliare, ma sul reale andamento di quest'ultimo settore di « Spazio aperto » non siamo in possesso di conoscenze precise, non avendone potuto incontrare i responsabili. Del resto, raccogliere notizie precise sulla Cooperativa « Spazio aperto » non è facile: si tratta di una realtà complessa e in divenire. Per questo motivo, anzi, molte cose importanti forse non sono state messe nel giusto rilievo. Ci auguriamo di avere almeno suscitato nel settore curiosità, interesse e speranze nei riguardi di un'iniziativa che, per molti, potrebbe costituire una reale soluzione. Francesco Allemanno e Vittorio Paoli, che tanto gentilmente ci hanno dedicato tempo e attenzione, sono pronti a dare ulteriori informazioni.

SPAZIO APERTO COOP. S.R.L.
Sede Operativa: Viale delle Rimembranze di Lambrate, 7
20134 MILANO - TEL. 02/2663324

Le illustrazioni di questo servizio che mostrano i settori di attività della Cooperativa, sono tratte dal pieghevole di presentazione della cooperativa stessa.

In Ungheria Fede e Luce esce dalla clandestinità

Voglio mettervi al corrente della situazione di Fede e Luce in Ungheria.

Il giorno prima di essere eletto coordinatore nazionale, la conferenza episcopale ungherese ha riconosciuto Fede e Luce e altri otto movimenti e ci ha assicurato la sua assistenza. È stato un po' come il giorno della nascita delle comunità Fede e Luce in Ungheria... D'ora in poi non dovremo più vivere e fare gli incontri in clandestinità.

Il ritiro predicato da Jean Vanier qui in Ungheria è stato un avvenimento importante: 250 persone hanno potuto parteciparvi e hanno ricevuto molte grazie e sono rientrati a casa arricchiti.

Ci sono attualmente 8 comunità riconosciute, di cui 7 a Budapest e una in campagna ed altre 4 in formazione.

Un punto forte di Fede e Luce qui in Ungheria è sapere che Fede e Luce è considerata come una base spirituale per la rinascita della chiesa ungherese; un altro punto è che non conosciamo la parola « impossibile ». Le comunità non sono club chiusi in se stessi; i loro membri si conoscono e si aiutano fra loro.

I nostri progetti per il futuro? Vorremmo sistemare e riadattare una « casa Fede e Luce » in un quartiere di Budapest: alcuni studenti potrebbero risiedervi (per i loro studi) e per i week-end accogliere gli amici con handicap per incontri e feste. C'è poi una parrocchia diroccata fuori Budapest che vorremmo riparare per farvi i campeggi estivi.

Circa 150 persone vorrebbero partecipare al pellegrinaggio FL a Lourdes a Pasqua '91. Il numero ci sembra enorme, ma tutti sono così entusiasti dell'idea... Riusciremo a trovare i soldi necessari?

I miei saluti cari a tutti voi in Italia.

Peter Zajkas
Coordinatore Comunità
FL Ungheria

Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.
Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.
Il nostro indirizzo è: Ombre e luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome .... Indirizzo .... Città o Paese .... C.A.P.

Nome e Cognome .... Indirizzo .... Città o Paese .... C.A.P.

Nome e Cognome .... Indirizzo .... Città o Paese .... C.A.P.

Milano

Ancora una volta insieme

Intorno alla metà del mese di giugno, come ormai è tradizione, i gruppi di Fede e Luce di Milano e dintorni, si ritrovano nel parco annesso al monumentale seminario di Venegono.

Anche quest'anno in una bella giornata di sole ci siamo andati.

Gradita è stata la sorpresa dell'arrivo del gruppo di Cuneo con il caro amico Mario Collino e delle due rappresentanti del gruppo di Bellinzona.

I momenti più belli sono stati, naturalmente, il canto di benvenuto di tutti i gruppi riuniti in cerchio (eravamo circa 150) e la Messa celebrata da D. Marco Bove (un giovane sacerdote appartenente a Fede e Luce).

Ci siamo ritrovati amici vecchi e nuovi; è passato un anno e più dall'ultimo incontro, ma il piacere di rivederci è sempre vivo.

È bello constatare che siamo ancora tutti presenti, e che anzi, siamo cresciuti. Anche se poi nel corso dell'anno ci si perde di vista per ovvie ragioni, e noi genitori in qualche momento ci sentiamo soli con i nostri figli (un anno è così lungo), questa riunione ci ricorda che Fede e Luce è una realtà concreta.

Vorrei concludere con le parole di un genitore dette nel momento delle intenzioni della Messa: « Fa' che la serenità che oggi è presente nei nostri cuori, ci accompagni anche quando siamo soli! Per questo ti preghiamo Signore! ».

La mamma di Francesco

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

Ringraziamo di cuore la Cassa di Risparmio di Roma

per il generoso contributo alle Comunità Fede e Luce di Roma.

La somma donata ci ha permesso:

— un sostegno economico ai soggiorni estivi 1989 delle Comunità di Roma (circa sessanta persone portatrici di handicap mentale e psichico ne hanno beneficiato);

— l'incremento del centro di documentazione e informazione sui servizi di assistenza per l'handicap;

— l'invio gratuito di Ombre e Luci per un anno a circa ottocento persone (genitori di ragazzi minorati mentali, scuole speciali, Associazioni, USSL...).

Coordinamento Nazionale Insegnanti Specializzati - CNIS

7° Congresso Internazionale, sul tema

HANDICAP, AUTONOMIA E SOCIALIZZAZIONE

Bergamo - 24, 25, 26 Novembre 1989

Al Congresso partecipano docenti inglesi e americani, specialisti de « La Nostra Famiglia », il presidente della European Association for Special Education

Per informazioni
rivolgersi al Prof. Renzo Vianello — c/o Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo, della Socializzazione — Via Beato Pellegrino 26 — 35137 Padova.

Le orecchie dei sordi si apriranno,
lo storpio salterà come un cervo
e la lingua del muto griderà di gioia

ISAIA 35, 5-6